

TESIS 527

TL 37

UNIVERSIDAD DEL SALVADOR.

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES.

LICENCIATURA EN SERVICIO SOCIAL.

## TOMO I

### *“Proceso Socio - Familiar frente a la situación de Trasplante Hepático Pediátrico”*

Alumnas:

- *Alegre, Verónica.*
- *Fernández, Beatriz.*
- *Losa, Gabriela.*

Cátedra:

*Seminario de Tesis*

Profesoras:

- *Lic. Ana María Brandi.*
- *Lic. Ingrid Bernsdoff.*
- *Lic. María Elena Minetti.*
- *Dra. Alicia Ravizzoli.*

*Buenos Aires, 13 de Abril de 1998*

Queremos agradecerle fundamentalmente  
a nuestras familias que nos dieron apoyo y aliento.

A nuestros profesores que nos capacitaron,  
a los profesionales del Hospital Italiano que permitieron

que esta investigación se haga posible  
y a las familias que colaboraron brindando  
sus testimonios.



USAL  
Beatriz, Gabriela y Verónica  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

1997 - 1998

# ÍNDICE

## TOMO I

- INTRODUCCIÓN A LA TEMÁTICA .....	1
------------------------------------	---

### PRIMERA PARTE

#### - CAPÍTULO I.

♦ <i>CONTEXTO INSTITUCIONAL</i> .....	3
---------------------------------------	---

#### - CAPÍTULO II.

##### ♦ *MARCO TEÓRICO.*

• <i>El Trasplante de Órganos</i> .....	8
• <i>El Trasplante Hepático</i> .....	9
• <i>Ética y Trasplante</i> .....	19
• <i>El Ciclo Vital de la Familia</i> .....	27
• <i>Cinco etapas del Ciclo Evolutivo</i> .....	30
• <i>Aspectos Psicológicos del niño trasplantado</i> .....	34
• <i>El niño, la enfermedad y la limitación física</i> .....	37
• <i>La Familia como Sistema</i> .....	41
• <i>La red social: proposiciones generales</i> .....	44
• <i>Redes Sociales y Salud</i> .....	51
• <i>Impacto Ambiental y Redes Solidarias</i> .....	53
• <i>Intervención en Redes</i> .....	56

♦ <i>RESUMEN CAP. II</i> .....	63
--------------------------------	----

#### - CAPÍTULO III.

##### ♦ *MARCO METODOLÓGICOS.*

① <i>A) Objetivo General, Objetivos Específicos y Profesionales</i> .....	66
<i>B) Definiciones Conceptuales</i> .....	67

② Metodología e Interés de la Investigación .....	68
③ Unidad de Análisis .....	70
④ Muestra .....	70
⑤ Instrumentos de Recolección de Datos .....	71
⑥ Operacionalización de Variables .....	73
♦ RESUMEN CAP. III. ....	85

#### - CAPITULO IV.

##### ♦ METODOLOGÍA e INTERVENCIÓN DEL SERVICIO SOCIAL

• Estrategias Teórico - Metodológicas del Servicio Social.....	87
• Trabajo Social en Salud .....	90
♦ RESUMEN CAP. IV .....	98



#### - CAPITULO V

♦ ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS DATOS.....	100
--	-----

#### - CAPITULO VI

♦ CONCLUSIONES de la INVESTIGACIÓN.....	162
♦ CONCLUSIONES PROFESIONALES.....	166

#### - CAPITULO VII

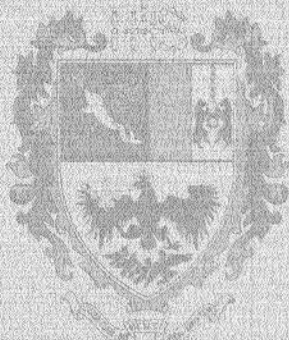
##### ♦ PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN DESDE EL SERVICIO SOCIAL.

• Introducción .....	168
• Proyecto .....	170

#### - BIBLIOGRAFÍA.



# INTRODUCCIÓN A LA TEMÁTICA



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

La Enfermedad Crónica, conduce a una reorganización de la vida cotidiana del paciente y de sus allegados. No sólo se altera la organización doméstica sino básicamente el interjuego de roles que modifica la dinámica familiar y su relación con el "afuera".

En esta Investigación focalizamos el análisis en familias con niños que padecen una enfermedad crónica grave, y con pacientes pediátricos que acuden a un servicio especializado de un hospital general de alta complejidad, en este caso el Hospital Italiano de Buenos Aires, con el cuál mantienen una interacción periódica y prolongada debido a las características de su enfermedad.

*El Trasplante Hepático* es uno de los grandes éxitos de la Medicina Moderna y de la generosidad de la sociedad, que ofrece la esperanza de una nueva vida a muchos pacientes que padecen enfermedades graves del hígado, no curables con otro tratamiento.

*El Trasplante Hepático Infantil*, es la alternativa terapéutica comprobada, para pacientes con enfermedad hepática terminal. El mismo, ha revolucionado la hepatología pediátrica, ya que los pacientes que años atrás fallecían inexorablemente hoy tienen esta oportunidad terapéutica.

En los últimos años se ha observado un aumento de la sobrevivencia de los pacientes trasplantados; estos resultados son consecuencia en gran parte de los progresos de la inmunosupresión, así como también, de los adelantos en la preservación de órganos y de la técnica quirúrgica, conjuntamente con la mejor selección de receptores y el cuidadoso manejo postrasplante donde el Servicio Social cumple un papel importante.

*En enero de 1988* comenzó en el Hospital Italiano de Buenos Aires, luego de dos años de intensa preparación, un Programa conjunto con el Departamento de Pediatría y el de Cirugía para efectuar Trasplante Hepático en niños, y el *2 de julio de 1992*, el Equipo de Trasplante Hepático del Hospital realiza el primer Trasplante en el País con **"Donante Vivo Relacionado"**.

Los niños con enfermedades a largo plazo, como es el caso de los trasplantados; además de padecer una *enfermedad crónica*, están en peligro de tener problemas de ajuste psicológico y de funcionamiento en actividades de la vida diaria. Su familia se enfrenta a un mayor riesgo de disyunción marital y económica, y los hermanos también afrontan tareas especiales por vivir con un consanguíneo que sufre una enfermedad crónica.

VI

Diversas intervenciones pueden auxiliar a los niños y a su familia para afrontar eficazmente las “Tareas” de la enfermedad mencionada.

Los niños reaccionan a los estreses familiares en forma bastante predecibles. En la medida que el estrés de la enfermedad crónica puede alterar la relación marital, surge la posibilidad de problemas conductuales concomitantes. Los cambios repentinos en la conducta pueden denotar aspectos de la familia en que sea necesaria la atención profesional.

Este tema despertó el interés de tres asistentes sociales y fue tomado para el desarrollo de su Tesis de Licenciatura.

Los siete capítulos que integran la tesis de investigación, dan cuenta de los diferentes enfoques que hacen a la problemática de trasplante.

El último de los capítulos, proporciona un modelo de intervención desde el Servicio Social, pensado desde un enfoque sistémico que se desprende del análisis del referente teórico - metodológico utilizado por los profesionales.

El propósito general de esta investigación de tipo Exploratoria, con una Metodología Cualitativa, ha sido conocer el *Proceso Socio-Familiar frente a la situación de Trasplante Hepático Pediátrico*, a fin de identificar aquellas variables claves en el entorno social que influyen en los cambios experimentados por la familia.

Para llevar a cabo la investigación se utilizó como Instrumento de Recolección de Datos, “*Historias de Vida*” aplicadas a diez familias con un paciente menor de edad trasplantado, las cuales se encuentran en distintos estadios de la enfermedad.

Esta tesis intenta transmitir los diferentes llevados a cabo por la población estudiada, ante el dilema que introduce la decisión medica de Trasplante con Donante Cadavérico o con Donante Vivo Relacionado.

# Primera Parte



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR



# CAPITULO I



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

## *Contexto Institucional*



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

**Esta Investigación fue realizada en el Departamento de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires.**

**Se contó con el apoyo del Servicio de Gastroenterología Pediátrica, a cargo del Dr. Daniel D'Agostino; y del Servicio Social correspondiente, a cargo de la Lic. Marcela Fotheringham.**

***Datos de La Institución <sup>1</sup>:***

- El Hospital Italiano está ubicado en la calle Gascón 450, Capital Federal.
- Es una Institución privada sin fines de lucro.
- El accionar del Hospital abarca las áreas de la asistencia, la docencia y la investigación.
- Es un Hospital que se caracteriza por la atención de pacientes agudos y de alta complejidad.
- El Hospital está inserto en el Sistema de Seguridad Social, lo que implica que trabaja en convenio con obras sociales ; atendiendo también pacientes privados. Pero, a partir de la Crisis económica nacional, el Hospital se vio afectado, disminuyendo la cantidad de convenios con Obras Sociales
- Las Asistentes Sociales que realizan esta Investigación, quienes cursan su Licenciatura en la Universidad del Salvador, obtuvieron del Servicio Social Pediátrico, el espacio requerido para la realización de la Tesis de Licenciatura. A partir de dicha vinculación se logra un acercamiento con el Dr. D'Agostino del Servicio de Gastroenterología Pediátrica del Hospital. Por lo tanto se trabajara con el registro de datos facilitados por ambas áreas.

***Del Departamento de Pediatría :***

- El 21 / 10 / 95 Se produce una reestructuración del Departamento renovándose los cargos jerárquicos, ya que fallece su Director, Dr. Carlos A. Gianiantonio.
- El Departamento de Pediatría está compuesto por las siguientes áreas :

<sup>1</sup> Gabriela Losa, Julieta Tomasini, Susana de Poli y Fernanda Soto. *Historial del Centro de Prácticas del Hospital Italiano*. (Carrera de Servicio Social de la Universidad del Salvador). Bs. As. 1996

### **División Clínica :**

- # Sector de Cardiología
- # Sector de Cirugía Cardiovascular
- # Sector de Neurología
- # Sector de Infectología
- # Sector de Nefrología
- # Sector de Cirugía General
- # Sector de Neurocirugía
- # Sector de Urología
- # Sector de Reumatología
- # Sector de Gastroenterología
- # Sector de Servicio Social

### **Clínico de Internación :**

- # - Área de Neonatología
- # - Áreas de internación común (sectores 8 y 9)
- # - U.C.I.P. (Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos)
- # - Hospital de día
- # Sector de Hemato-Oncología.

■ Cada una de éstas áreas funciona con sus respectivos jefes, médicos de staff, médicos residentes, becarios y enfermeros.

Desde el *Departamento de Pediatría se tiende a la Salud integral*, ya que además del servicio médico cuenta con *servicios especiales* como :

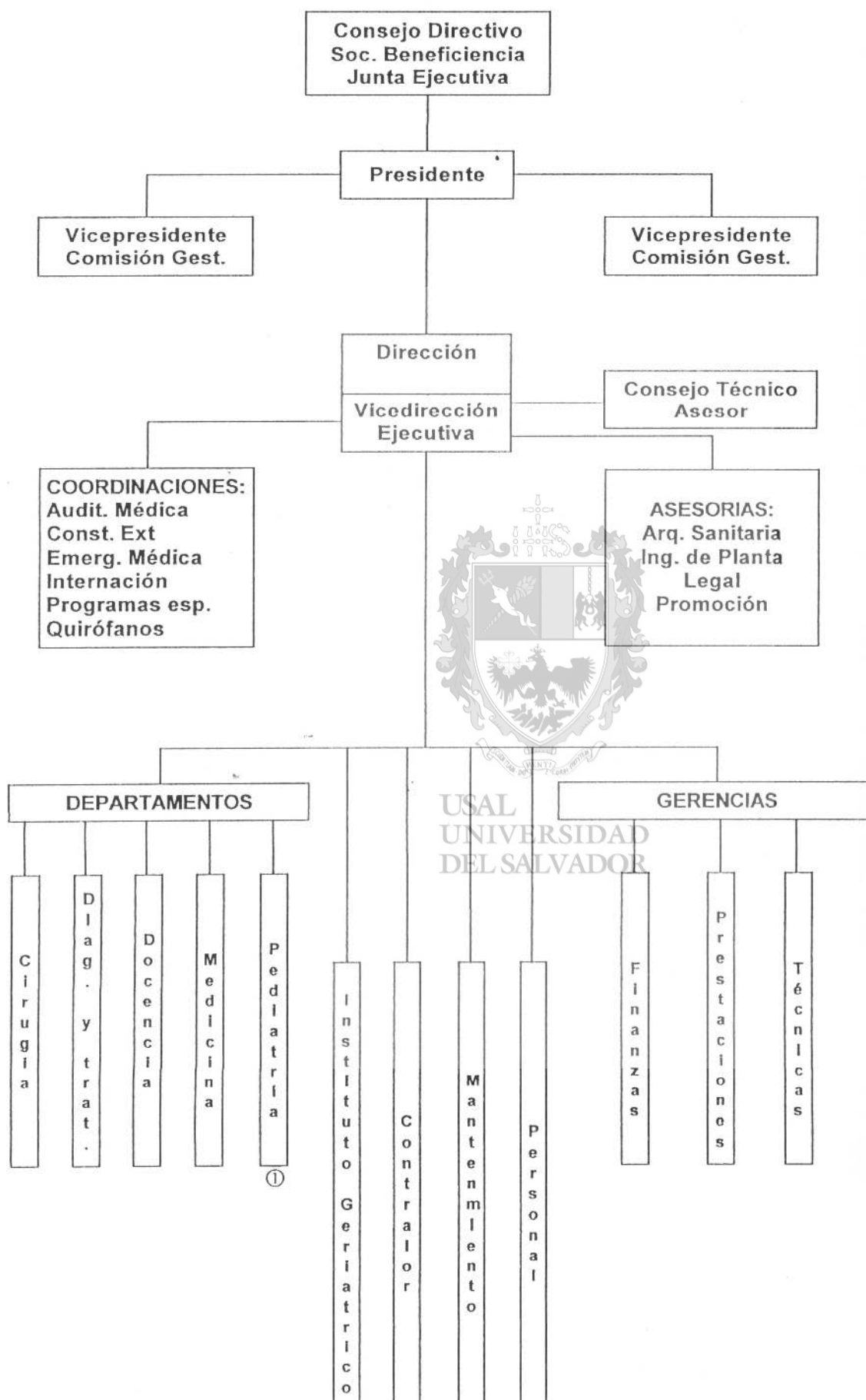
- # Equipo de salud mental (con un servicio de sala de juegos atendida por psicólogos y psicopedagogos).
- # Equipo de Servicio Social.
- # Servicio de escolaridad domiciliaria y hospitalaria en el nivel primario y secundario.
- # Servicio de voluntariado de F.U.N.I. (Asociación para el futuro del niño)



- El modo de ingreso de los Pacientes al Hospital puede darse por : demanda espontánea, derivación de otros centros de Salud, intervención programada, o por requerimiento de Tecnología científica y equipamiento adecuado.
- **Las edades de los pacientes con los que se trabaja el Departamento de Pediatría abarcan desde el nacimiento hasta los 18 años.**
- Los pacientes pediátricos menores de 10 años deben internarse bajo el cuidado de un familiar responsable.
- El tipo de pacientes a los que se atienden son :
  - ~ Sanos (para control de salud)
  - ~ Crónicos
  - ~ Agudos

#### ***Del Servicio Social :***

- El Servicio Social funciona en el Departamento de Pediatría desde el año 1989, dependiendo económicamente partir del año 1996 de F.U.N.I. (Asociación para el futuro del niño).
- Tiene su sede en los consultorios externos de pediatría (Potosí 4060), y funciona de Lunes a Viernes en el horario de 09:30 a 15:30 hs.
- El equipo de Servicio Social está a cargo de la Lic. Marcela Fotheringham, y la Lic. en Servicio Social: Magdalena Calderón.
- El modo de acceso a los pacientes se da por :
  - # abordaje directo. # demanda espontánea.
  - # derivación de otros profesionales. (interconsultas)
- Las intervenciones del Servicio Social quedan registradas en historias sociales o interconsultas, y archivadas en la oficina del Servicio.
- Busca realizar un trabajo interdisciplinario en la medida en que se van abriendo los posibles espacios de trabajo común.
- El Servicio Social comprende el área de la asistencia por medio de la atención de casos, Individuales -Familiares y su correspondiente seguimiento.



## **1 Sectores correspondientes al Servicio de Pediatría**

- Cardiología
- Cirugía cardiovascular
- Neurología
- Infectología
- Nefrología
- Servicio Social
- Servicio del escolar
- Clínica de internación
- Cirugía general
- Neurocirugía
- Urología
- Reumatología
- Gastroenterología
- Salud mental
- Hospital de día



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

## CAPITULO II



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

*Marco Teórico*



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

## El Trasplante de Órganos

El Trasplante de Órganos es un tratamiento médico complejo, hoy habitual en nuestro País. Permite que algunos órganos de una *persona fallecida* puedan reemplazar órganos enfermos de una persona viva en peligro de muerte, devolviéndole la salud y por lo tanto salvándole la vida.

Actualmente, la **Legislación Vigente (Ley 24.193)** sólo contempla la posibilidad de realizar un trasplante estando vivo el donante, en el caso que dicho *donante vivo* esté relacionado por parentesco directo con el receptor. Este método se autoriza para la donación de riñón (porque se puede vivir con un sólo riñón) y el hígado (porque se puede segmentar). Aunque sin duda, se considera conveniente el trasplante de un órgano proveniente de un donante fallecido. **(Ver ANEXO: Ley 24.193)**

Por otra parte, la *Ley de Trasplantes de Órganos y Materiales Anatómicos*, plantea que toda persona que no haya manifestado su voluntad contraria, será considerada para la ley, donante de órganos para trasplante en el momento de su fallecimiento. De todos modos sería consultada la familia presente en el lugar. Pero para que este criterio, conocido como de “consentimiento presunto” entre en vigencia, deberá de acuerdo con la ley, haber sido consultada por lo menos el 70% de la población mayor de 18 años (toda persona mayor a esta edad, legalmente capaz, puede donar sus órganos para después de la muerte), sobre su voluntad positiva o negativa a donar sus órganos.

Esta consulta, se ha comenzado a realizar en los organismos que expiden documentos de identidad a partir de Agosto de 1995.

El I.N.C.U.C.A.I. ( Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante) creado por la Ley Nacional 23.885 es el organismo autárquico del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación responsable de definir, impulsar, coordinar y orientar el desarrollo de un Programa Nacional de Trasplante de Órganos.

Entre las funciones específicas del Instituto, además de aquellas relacionadas con la coordinación y orientación de las políticas centrales a nivel nacional, están entre otras, la de coordinar la distribución de órganos en todo el territorio nacional y mantener actualizada la lista de espera de potenciales receptores de órganos y tejidos.

Los Programas de trasplantes no se pueden llevar a cabo en todos los hospitales, sino sólo en aquellos que tengan permiso de extracción e implante de órganos. Este permiso lo concede la Secretaría de Salud perteneciente al Ministerio de Salud y Acción Social de la República Argentina.

### **El Trasplante Hepático**

#### ***Historia del Trasplante Hepático:*<sup>2</sup>**

Los primeros Trasplantes de Hígado se experimentaron en el año 1955. Más tarde, en el año 1963 se realizó el Primer Trasplante Hepático en el hombre. Hasta los primeros años de la década de los ochenta, los resultados que se obtenían con el trasplante eran malos, ya que sólo uno de cada tres pacientes sobrevivía mas de un año. Por ello, el trasplante hepático se consideraba como un tratamiento experimental que solo estaba justificado realizarlo en pacientes desahuciados y moribundos.

Durante finales la década de los ochenta, los resultados mejoraron espectacularmente. La selección mas rigurosa de los pacientes que se podían beneficiar con el trasplante hepático, el perfeccionamiento de la técnica quirúrgica y anestésica, los mejores cuidados durante el pos operatorio inmediato, el control de las infecciones con nuevos medicamentos antibacterianos y sobre todo para prevenir y tratar el rechazo; son los principales factores que han logrado que el Trasplante Hepático sea en la actualidad el tratamiento de lección para muchas enfermedades graves del hígado, que ponen en peligro la vida del paciente y que no pueden curarse con otros tratamientos menos agresivos.

Afortunadamente, actualmente, el trasplante hepático ofrece una posibilidad de curación superior al 75%, con una calidad de vida muy satisfactoria.

<sup>2</sup>

- "Historia del Trasplante Hepático". Rev. "Trasplante Hepático: Manual para el Paciente". 7-16.
- Badia, Isabel; Ferro, Amalia y Galoppo María Cristina. "Trasplante Hepático en Pediatría". Rev. Hospital de Niños de Buenos Aires. Vol. XXIX. N° 125. Octubre de 1987. 216-220 / 264.
- "Trasplante Hepático Pediatrico en Argentina". Rev. Archivos Argentinos de Pediatría. Hospital Italiano de Bs. As. 1991. 26-30.



*Hasta el año 1987*, la única solución era la derivación a un centro especializado en el extranjero. Muchos pacientes han pasado por esta alternativa con éxito y han reunido el dinero necesario gracias a la solidaridad de la población y con la ayuda, en algunos casos, de sus respectivas Obras Sociales.

Este método se agotó con relativa facilidad por la gran cantidad de familias que apelaron a este recurso *in extremis*. El problema se agravó con la resolución en Pittsburgh, Pennsylvania, que permitía solo a un 10 % de extranjeros acceder a un trasplante hepático.

Por lo expuesto, en Argentina, comenzó una seria preocupación por solucionar dicho problema desde el año 1986. Ante lo infructuoso de todas las gestiones, se decidió con el apoyo de la Dirección de Hospitales y de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, evaluar personalmente la posibilidad de efectuar trasplante hepático en nuestro medio a nivel público. Para ello, médicos pediatras, concurrieron al Centro de Trasplantes más importante del mundo, dirigido por el Dr. Starzl en Pittsburgh, Pennsylvania, EE.UU., con la finalidad de adquirir la formación específica necesaria, procurando así la concreción de sus objetivos, que son los siguientes:

- Adquirir los equipos necesarios y costear su mantenimiento técnico permanente;
- Lograr que el plantel profesional se mantenga constantemente actualizado, mediante el acceso a la información científica y tecnológica disponible en los centros altamente especializados;
- Procurar la provisión fluida y suficiente de drogas y todos los materiales necesarios;
- Asegurar la continuidad del Programa de Trasplante Hepático Infantil a Nivel Hospitalario.

El Primer Trasplante Hepático en la Argentina se realizó en el año **1988** en el Hospital Italiano de Buenos Aires.

El 2 de Julio de **1992**, el equipo de Trasplante Hepático del Hospital Italiano realiza el primer trasplante en el país con **“Donante Vivo Relacionado”**.



Este tipo de trasplante, consiste en extraer de un familiar directo con compatibilidad sanguínea, un segmento del hígado y trasplantarlo al receptor, luego de extirparle su órgano enfermo.

Anteriormente a 1992, estos trasplantes solo eran posibles a través de donantes “Cadavéricos” (fallecidos), pero sólo quince días anteriores a ésta intervención quirúrgica el Poder Ejecutivo Nacional, por el decreto 928, incluyó un nuevo inciso en la Ley de Trasplantes (21.541). Se autorizó así el trasplante de Hígado con **Donante Vivo Relacionado**, es decir de un familiar directo (madre, padre, tío o hermano).

Este tipo de intervención (con un costo en 1992 de 77 mil dólares) no solo fue la primera que se realizó en el País sino en casi todo el mundo.

Según el Dr. De Santibañes, (Jefe del Equipo de Trasplante Hepático del Htal. Italiano) discípulo directo de Thomas Starzl: “La posibilidad de planificar con tiempo el trasplante tiene, para el especialista, muchas ventajas: se puede elegir el mejor momento, el equipo está preparado y el donante es bueno (existe histocompatibilidad) y está estudiado. La gran desventaja es que hay que operar a una persona sana y poner en riesgo su vida, por eso, si existen hígados de donantes fallecidos, no se haría éste tipo de intervención. La preparación incluye un tratamiento psicológico tanto del donante como del grupo familiar, ya que los padres tienen que mantener íntegro su aparato psicológico para resistir a la situación traumática de donar un órgano a un hijo. Además, se debe trabajar sobre el gran sentimiento de ansiedad que provoca la posibilidad de muerte tanto del donante como del receptor”.<sup>3</sup>

<sup>3</sup> Dr. De Santibañes. “Por primera vez Médicos Argentinos trasplantan una parte del hígado Materno a una nena de 22 meses”. *Diario Clarín*, Buenos Aires, Viernes 3 de Julio de 1992. 40-41.  
Col.: Información General.

### ***El Hígado Normal:***

El Hígado es la visera más grande del cuerpo humano, esta situado en el lado derecho del abdomen, justo detrás de las últimas costillas derechas. Desarrolla mas de 1.500 funciones diferentes, imprescindibles para la vida, entre las cuales se encuentran:

- La transformación de los alimentos en distintos elementos necesarios para el crecimiento y la vida.

- La transformación de las proteínas en productos vitales para la coagulación normal de la sangre.

- La secreción de la bilis, líquido que ayuda a la absorción de las grasas, de algunas vitaminas y minerales.

- El mantenimiento de la concentración de la glucosa (azúcar) en la sangre.

- La eliminación de distintos medicamentos y tóxicos (incluido el alcohol), perjudiciales para el organismo.

A pesar de la gran capacidad que tiene el hígado para regenerarse, son numerosas las causas (virus B, virus C, alcohol, enfermedades autoinmunes, tóxicos, trastornos del metabolismo del hierro y del cobre, etc.) que dañan este órgano en forma irreversible y que impiden que el hígado realice sus funciones con normalidad, poniendo en peligro la vida del paciente. En algunas de estas situaciones la única posibilidad de curación es el trasplante de hígado ya que, a diferencia de los pacientes con enfermedades renales, en la actualidad no existe ningún dispositivo que permita sustituir la función del hígado.

Cuando el hígado no puede realizar su trabajo con normalidad pueden aparecer complicaciones tales como ascitis (acumulo de liquido en el abdomen), encefalopatía (alteración, disminución o perdida de la conciencia) y hemorragia por rotura de várices (venas dilatadas) en el esófago. Para estas complicaciones existen diferentes tratamientos médicos que pueden retrasar pero no eliminar la necesidad del trasplante hepático.

A los **diagnósticos de base** que pueden provocar insuficiencia hepática terminal, se los divide en **cuatro grandes grupos**, a saber; <sup>4</sup>

<sup>4</sup> Servicio Social Hospital de Pediatría "Dr. J. P. Garrahan". *Trabajo Social Hospitalario*. Colección Ciencias Sociales. Ed. Espacio, Bs. As. 1996. Pp. 169-170.

### **1- Atresia de Vías Biliares.**

Enfermedad que aparece en los primeros días de vida del paciente, de evolución progresiva hacia la cirrosis biliar, con probabilidad de muerte al primer o segundo año de vida. La operación de Kasai antes de los dos meses de edad se presenta como una alternativa terapéutica. Existe evidente manifestación física de la enfermedad. Su resolución hacia el trasplante no siempre es urgente, permitiendo algunos meses de trabajo interdisciplinario con estas familias.

### **2- Hepatitis fulminante.**

Enfermedad adquirida, grave, de evolución rápida y fatal. La resolución al Trasplante siempre es urgente. Existe evidente manifestación física de la enfermedad.

### **3- Cirrosis Autoinmune.**

Enfermedad evolutiva que implica un tratamiento médico de por vida, de no mediar un diagnóstico médico precoz y tratamiento adecuado, deriva en cirrosis hepática y en trasplante.

Puede haber manifestación física de la enfermedad (episodios de hemorragias, o inflamación general del paciente por la ingesta de corticoides, etc.). Fuera de esto, los niños se desenvuelven normalmente. En general el trasplante no es urgente.

### **4- Otras patologías.**

Síndrome de Alagille, Glucogenosis III, Tirosimia, etc.: mantienen características similares a la cirrosis autoinmune en cuanto a manifestación de la enfermedad y urgencia del trasplante.

La ausencia o escasez de las manifestaciones clínicas de la enfermedad hacen jugar muchas veces elementos contradictorios en algunos padres, al ver en su hijo la imagen del niño sano y dinámico y tener que enfrentarse a la alternativa del trasplante. La conducta de la familia durante el pretrasplante permite al equipo conocer sus características y capacidad para resolver situaciones conflictivas, y trabajar en conjunto variables de riesgo. Esta

característica no es similar en las hepatitis fulminantes, pues no existe este tiempo pretrasplante.

### ***La Lista de Espera:***

Existen listas de pacientes que esperan los órganos que les permitan recuperar la salud y/o salvar la vida.

Estas “listas de espera” son inmodificables y sólo controladas por el organismo oficial responsable de esta base de datos.<sup>5</sup> Esta información es actualizada constantemente con los nuevos pacientes proporcionados por los equipos médicos que asisten enfermos con indicación de trasplante. La compatibilidad y la urgencia son los elementos básicos por los que se realiza la selección e identificación del receptor de un órgano, siempre dentro de las listas de espera.

Algunos pacientes aceptados como candidatos al trasplante deben permanecer en el hospital para tratamiento de las complicaciones que se presenten o en su domicilio. Esta decisión la toman los médicos, según la necesidades del paciente en cada momento.

Dado que se desconoce el momento en que va a surgir la donación, es imposible hacer una estimación del tiempo que va a esperar para ser trasplantado. Por ello el desaliento y el desánimo son claves en este periodo. Muchas Instituciones, implementan en este momento Programas de Autoayuda, en donde se desarrollan Grupos de pacientes en lista de espera.

### ***El Donante Vivo y Cadavérico <sup>6</sup>:***

El extraordinario progreso en el Trasplante de órganos ha traído muchos problemas. El primero y mas obvio es la notable escasez de órganos, que se manifiesta en todos los países, independientemente de su grado de desarrollo, la disparidad entre el número de órganos disponibles para trasplante y el número de pacientes que potencialmente se

<sup>5</sup> I.N.C.U.C.A.I. Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante.

<sup>6</sup> “Trasplante Hepático con Donante Vivo Relacionado”. *Rev. Trasplantes*. Publicación Científica Oficial de la Sociedad Argentina de Trasplantes. Bs. As.(Vol. I. N°: 1). Diciembre de 1994; 13-17.

beneficiarán con él, continúa aumentando. En la Argentina en 1989, se realizaron 7,1 trasplantes por millón de habitantes y sólo tres por millón de habitantes provenientes de Dador Cadavérico, lo que revela la escasa disponibilidad de donantes cadavéricos y la tendencia a requerir que la familia provea el órgano vital, sabiendo que se transforma a un miembro sano de la misma en un “paciente”, con todas las complicaciones que esto implica.<sup>7</sup>

*El Donante Cadavérico*, es una persona que ha fallecido en un centro hospitalario y que cumple los requisitos médico-legales para la donación. Este diagnóstico de fallecimiento se hace de manera exhaustiva y tras su comprobación y firma por tres médicos ajenos a los programas de trasplante.

Las condiciones mas importantes para realizar este tipo de trasplante son:

- Que el donante del Hígado y el paciente al que se va a realizar el trasplante (receptor) tengan grupos sanguíneos idénticos o compatibles.
- Que el donante y el receptor tengan aproximadamente el mismo tamaño y peso

El Trasplante Hepático con *Donante Vivo Relacionado* es un procedimiento alternativo, con bajos índices de morbilidad para el donante (Puede ser el Padre, Madre, Hermano o Tíos), y excelentes índices de supervivencia para los receptores.

Este procedimiento puede paliar en parte la poca oferta de donantes de bajo peso, así como disminuir la alta mortalidad en lista de espera.

Para implementar programas de este tipo, debe ser insuficiente la oferta de donantes cadavéricos, y contar con un equipo entrenado en cirugía resectiva hepática en adultos, así como una importante experiencia en trasplante con hígado reducido.

Los Donantes Vivos, son sometidos a una exhaustiva evaluación anatómica, clínico-física y psicológica.

Los Trasplantes de Hígado con un Donante Vivo plantean a los médicos el problema del riesgo para el donante. Además, se deben considerar factores psicosociales

<sup>7</sup> López Blanco, O.: “Taller Internacional de atención al enfermo con insuficiencia renal”. La Habana, Cuba. Febrero 1991. *Rev. De Nefrología, Diálisis y Trasplante*. 29: 1-2, 1991.

tales como: la naturaleza de la motivación para donar un órgano, el grado de espontaneidad en la decisión, la ambivalencia que el dador pueda tener, el sentido que el acto tiene para este y para el recipiente, las implicaciones para la integración psicológica de ambos, la extensión en la cuál la donación los atará o fundirá sus identidades y el impacto que toda esta situación genera sobre otros miembros de la familia.<sup>8</sup>

### ***Periodo Pos Operatorio:***

En los casos no complicados, la recuperación es sorprendentemente rápida. Sin embargo cuando la función hepática esta alterada, se debe sospechar inmediatamente la existencia de las siguientes complicaciones:

*-Disfunción Primaria del Injerto:* Poco frecuente, es una complicación seria que hace que el paciente se descompenze rápidamente, con alteraciones marcadas en la función hepática, alteraciones en la coagulación y severo deterioro del sistema nervioso central, pasando rápidamente al estado de coma. Sólo un nuevo trasplante hepático puede ofrecer cierta expectativa de vida en este caso.

*-Complicaciones Técnicas:* Generalmente se deben a complicaciones de las reconstrucciones arteriales y del tracto biliar. Se debe sospechar cuando aparece fiebre alta y alteración importante en la función hepática. El tratamiento es el trasplante en la mayoría de los casos.

*-Rechazo del Injerto:* Generalmente se manifiesta entre 7 y 14 días después de la operación. En el caso de trasplante de órganos, el cuerpo desarrolla una reacción contra el órgano trasplantado (rechazo), al que reconoce como extraño. Para evitar y tratar el rechazo es necesario administrar medicamentos que disminuyan la actividad de sus sistema inmunológico.

Según lo expresado por el *Dr. Daniel D'Agostino* (Servicio de Gastroenterología Pediátrica del Hospital Italiano), existen cuatro **Períodos de Riesgo Pos Trasplante**, en los

<sup>8</sup> M. Schufer y G. Prece. "La situación del Trasplante renal en niños y adolescentes". *Rev. Medicina y Sociedad* - Vol. 18 - N° 2 - Abril - Junio 1995. Bs. As. Col. Trabajos Originales.

cuales el paciente nunca se encuentra fuera de peligro, sino que el riesgo disminuye progresivamente.

- **Alto Riesgo:** hasta los tres meses pos trasplante.
- **Riesgo Moderado:** de 3 a 6 meses.
- **Riesgo Mediano:** hasta el Año.
- **Riesgo Leve:** después del primer año pos trasplante.

### ***El Alta:***

Cuando el estado general del paciente y el funcionamiento del nuevo hígado son satisfactorios podrá abandonar el hospital. Para ello, se le indican determinadas normas al paciente:

- Dieta equilibrada y con un adecuado número de calorías para evitar el aumento importante de peso.
- Normas de Higiene general.
- Cuidados en la Herida pos operatoria.
- Cuidados Dentarios.
- Cuidado de la Piel.
- Protección contra el sol.
- Vacunas y demás.



### ***Los Profesionales del equipo de Trasplantes:***

Los Profesionales que intervienen en el equipo de trasplantes deben trabajar en todo momento en conjunto y dedicarse de manera exclusiva a esta tarea. El equipo debe funcionar con total sincronización de acciones desde el momento en que surge el dador hasta que el paciente es dado de alta, para minimizar los inconvenientes que pueden surgir de la improvisación. El funcionamiento coordinado, incluyendo el del material humano, debe ser perfecto para lograr el éxito final.

El equipo debe estar integrado por los siguientes *profesionales especializados*: hepatólogos, cirujanos, anestesiólogos, infectólogos, inmunólogos, perfusionistas, terapistas intensivos, neumonólogos, nefrólogos, anatomopatólogos, hemoterapeutas, hematólogos, kinesiólogos, enfermeras e instrumentadoras.

Debe contar además con los siguientes *servicios del hospital*: bacteriología, virología, diagnóstico por imágenes, laboratorio general, cardiología, farmacia, psicopatología, servicio social y docencia e investigación.



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR



## Ética y Trasplante

### ***La Revolución Trasplantológica:***<sup>9</sup>

Los trasplantes de Órganos constituyen a la vez una revolución terapéutica-moral, y en ellos debemos diferenciar:

- Una Ética Clínica que hace a la relación médico paciente.
- Una Ética Social referida a las obligaciones de solidaridad y equidad.
- Una Ética específica de los trasplantes.

En relación a este último punto señalamos tres áreas sobre las que se han realizado importantes avances normativos:

- Transferencia de órganos vitales entre individuos.
- Declaración de muerte cerebral.
- Disposición sobre el cuerpo y sus partes.

Todos los temas de gran impacto público y que han provocado un fuerte debate interdisciplinario.

#### **Transferencia de órganos vitales entre individuos.**

La ciencia interviene sobre el cuerpo ya no sólo como sede de la enfermedad sino también para cambiar el órgano dañado por el de otra persona, ya sea un vivo relacionado o un muerto anónimo.

Sin embargo vemos en la práctica, que no todo lo exterior al sujeto, se vuelve manipulable y dominable.

Ahí está el fenómeno del rechazo, obstáculo natural con que tropiezan los trasplantes, y que actualiza el paradigma psiconeuroinmunológico del cuerpo, por el cual el organismo como sistema autorregulado de la individualidad o singularidad biológica, portador de un sí mismo, defiende su subjetividad corporal.

<sup>9</sup> José Alberto Mainetti. 1993, *Estudios Bioéticos II*. Ed. Quirón. La Plata. Cap. VIII: La Revolución Trasplantológica. Pp. 157-167

La violencia inmunosupresora que lleva a la negación de la identidad somática, tampoco alcanza a disimular las alteraciones de un “cuerpo extraño”, al cuerpo subjetivo o imagen corporal.

### **Declaración de muerte cerebral.**

Aproximadamente veinte años atrás, el Committee de la Harvard School, introdujo criterios revolucionarios para declarar la muerte como: “cesación irreversible de todas las funciones del cerebro entero, incluido el tronco cerebral”, con lo cual se da solución a dos problemas:

1) - La prolongación indefinida del estado vegetativo de pacientes comatosos.

2) - La remoción de órganos para trasplante *post mortem*, que exigía una demarcación viviente-cadáver, el donante.

Los criterios cerebrales de muerte tuvieron amplia aceptación en la cultura occidental, signada por la razón como diferencia específica del hombre, y su asiento en el cerebro.

La nueva definición de muerte marca la línea divisoria entre vida humana biológica y el ser persona.

Podemos decir entonces que un argumento ontológico y no meramente biológico o moral, subyace en el criterio de muerte cerebral.

Los criterios cerebrales de muerte son pues un buen ejemplo de la manera en que la bioética como reflexión moral institucionalizada puede conducir a una exitosa reforma de los estándares morales que resultaron ser:

- Normativamente satisfactorios.
- De resultado pragmático.
- Ampliamente consensuado.

### **Derecho a la disposición del cuerpo y de sus partes.**

Los trasplantes introducen una significativa novedad en el valor del cuerpo, que es la utilidad terapéutica de éste.

Pero el cuerpo humano no vale fundamentalmente como “material anatómico”, sino como parte integrante, inviolable e inalienable de la personalidad. Es por eso que el derecho sobre el cuerpo corresponda a la categoría jurídica de los derechos extrapatrimoniales o personalísimos.

El derecho de disposición sobre el cuerpo se ejerce entonces bajo determinadas condiciones. Tiene una persona el derecho de quitarse, por cualquier motivo, una parte importante del cuerpo.

Es moralmente legítimo remover un órgano vital de una persona para implantarlo en el cuerpo de otra.

La tradición Judeo-Cristiana y el Derecho Romano avalan sendas alternativas sólo en beneficio de sí mismo (principio de totalidad) y en beneficios de terceros (principio de caridad o altruismo)

Por otro lado. Hay un deber moral de comprometer el principio de bienestar para contribuir al bienestar ajeno. Se trata en este caso de un acto de beneficencia, es decir mas allá de lo debido y demandable.

Los métodos de provisión de órganos son: la donación, la remoción y la transacción.

Sólo el primero goza de indiscutida legitimidad. El segundo se objeta como abuso del derecho del Estado sobre el cuerpo. El tercero (comercialización libre mercado) atenta a la dignidad del valor del cuerpo.

La donación es entonces la forma moralmente electiva, también por razones prudenciales, porque promueve el consenso de la sociedad y la virtud de solidaridad entre los individuos.

En este tema, la voluntad de dominio sobre nuestra naturaleza debe articularse con la dignidad humana y la aceptación de nuestros limites.

En este sentido la Bioética puede considerarse como el intento mas logrado hasta el presente de institucionalización y profesionalización de la reflexión moral bajo el impacto de la tecnociencia.

Por otra parte, los trasplantes de órganos son quizás el mejor ejemplo de esa reconstrucción normativa que abarca la ontología de la persona y la nermenéutica de vida-muerte.

La **Ética Médica** no resiste fragmentaciones, en consecuencia la de los trasplantes de órganos no tendrá por qué plantear diferencias con la ética general.

El problema se encuentra en la definición de la muerte del dador en los trasplantes de órgano único cadavérico.

No es unánime el concepto de que el cese de las funciones corticales a través de un electroencefalograma plano sea sinónimo de muerte cerebral y, así, de muerte del individuo que donará sus órganos. Razones culturales profundas impiden los trasplantes en un país de alta jerarquía médico-tecnológica como Japón.

La Legislación Argentina, en su **Ley N° 24.193**, sobre Trasplante de Órganos y Materiales anatómicos, sostiene en su artículo 23, que: El fallecimiento de una persona se considerará tal cuando se verifiquen de modo acumulativo los siguientes signos, que deberán persistir ininterrumpidamente seis (6) horas después de su constatación conjunta:

- A) Ausencia irreversible de respuesta cerebral, con perdida absoluta de conciencia.
- B) Ausencia de respiración espontánea.
- C) Ausencia de reflejos cefálicos y constatación de pupilas fijas no reactivas.

D) Inactividad encefálica corroborada por médicos técnicos instrumentales adecuados a las diversas situaciones clínicas, cuya nomina será actualizada periódicamente por el Ministerio de Salud y Acción Social con el asesoramiento del I.N.C.U.C.A.I. Pero la verificación de los signos referidos en este inciso, no será necesaria en caso de paro cardiorespiratorio total e irreversible.

Las diferentes religiones existentes en el mundo dan cuenta de un abanico de posiciones frente al tema que nos ocupa. En líneas generales, las distintas religiones no se oponen a la donación y el trasplante de órganos, dejan en libertad de conciencia a sus fieles para decidir sobre la cuestión y se pronuncian casi unánimemente contra la compra venta de órganos, resaltando el carácter solidario inherente a la donación.

Con la prudencia propia de la sabiduría comprendiendo cómo la ciencia va encontrando sus propios límites cada vez, el Papa Pío XII2 había declarado ya en 1957: “Es

competencia del médico el dar una determinación clara y precisa de la muerte y del momento de la muerte de un paciente que muere sin recobrar la conciencia”, indicando además que “la respuesta no puede inducirse de principios religiosos y morales y, consiguientemente, es un aspecto que está fuera de la competencia de la iglesia”.<sup>10</sup>

Tal el consenso del pensamiento occidental. Y, aunque no escapa que pudiera entenderse como utilitarismo a este modo de emplear los órganos, el hecho de que la donación sea voluntaria transforma el acto en una demostración de solidaridad respecto del prójimo de tal hondura que ha inducido el Papa Juan Pablo II a compararlo con el Ministerio Pascual de Cristo al morir, señalando que así “la muerte es de alguna manera vencida y se restaura la vida”.<sup>11</sup>

Librada de este modo a la responsabilidad profesional la determinación de la muerte, y entendiendo que “Solamente el cerebro da al hombre su realidad. Si el cerebro muere, ya no hay hombre por mas tiempo”<sup>12</sup>, la precisión y la objetividad con que se determine la muerte cerebral pasan a tener una importancia relevante. Felizmente, la legislación argentina sostiene: a los requerimientos técnico (dos electroencefalograma lineales sin respuesta a estímulos sensitivo-sensoriales tomados durante 15 minutos y separados por 6 horas, mas determinación del cese de respuestas vegetativas, mas exigencias alternativas en caso de no poderse realizar algunas de las pruebas a causa de la condición del donante) suma la obligación de que sea el organismo oficial de control, y no el equipo de trasplante, el que determine la muerte y solicite la donación.<sup>13</sup> La transparencia que brinda este sistema debería seguir siendo pilar inmodificable para preservar la calidad ética de la Trasplantología del país.

La donación de un órgano o parte de él, para ser trasplantado durante la vida de un dador (Donante Vivo), está entre los actos de generosidad mas alentadores que puede ofrecer un hombre. Todo cuidado de estos dadores será poco, todo reconocimiento de su

<sup>10</sup> Pío XII: Discurso a los médicos. A.A.S., 1957, 45: 1027-1033; cit. Por Haring, G.: *Moral y Medicina*, Ed. P.S., Madrid, pag. 130.

<sup>11</sup> Juan Pablo II: Discurso ante el 1º Congreso Internacional de la sociedad para la donación de órganos. Roma 1991. cit. Por Haring, B.: *Moral y Medicina*, Ed. P.S., Madrid, pag 131.

<sup>12</sup> Goulon M., Babinet P.: *Le coma dépassé*. Cahiere Laenec 1970, pag. 18; cit. Por Haring, B.: *Moral y Medicina*, Ed. P.S., Madrid, pag 131.

<sup>13</sup> Ministerio de Salud y Acción Social. *Normas sobre ablación e implantación de órganos y material anatómico*, Ley N° 21.541 y Decreto Reglamentario N° 3.011, Buenos Aires 1987.

sacrificio, necesario. El equipo actuante deberá extremar su celo científico y su autocrítica antes de embarcar a nadie en una tal determinación.

Es indudable que cuánto mas alto sea el nivel cultural de una comunidad, tanto mayor será el numero de potenciales dadores de órganos dentro de ella. Pero también ese número dependerá de la calidad ética de la información que se trasmita en es comunidad culta.

Sólo cabe al respecto, una seria comunicación institucional, no personalizada en un cirujano o en un jefe de equipo, proporcionada respecto de lo que al público puede y necesita entender sobre temas especializados.

El desarrollo en trasplante de órganos roza limites éticos y religiosos que no habían sido transcurridos antes.

### **Comités de Ética:**<sup>14</sup>

Durante los últimos años el establecimiento de Comités de Ética Hospitalaria (o Institucional) se convirtió en uno de los tópicos mas discutidos entre los médicos y otras personas que deben tratar los difíciles problemas que rodean el tratamiento de sostén de vida.

Un Comité de Ética es un grupo establecido por un Hospital o una Institución de atención de la salud, con la función de aconsejar, consultar, discutir o estar de otra manera involucrado en las decisiones y políticas relacionadas con la Ética que surgen en la atención clínica. Actualmente el término se usa principalmente para referir a organismos que revisan las decisiones sobre tratamientos de sostén vital en curso, aunque pueden llegar a ser cuerpos de consulta respecto de un rango mucho mas amplio de decisiones que tienen un componente “ético” en las instituciones del cuidado de la salud. El Comité puede estar al servicio de todo el hospital o de una unidad especial.

<sup>14</sup> F. Luna, A. Salles. *Decisiones de vida o muerte*. Ed. Sudamericana. 1995. Pp. 97-105.  
Cap.: Preguntas y respuestas sobre los Comités de Ética en Instituciones Hospitalarias, por Carol Levine.

En definitiva, son un mecanismo de procedimiento que puede ayudar a los que se enfrentan con decisiones Éticas difíciles; su presencia no garantiza que vayan a ser usados en forma constructiva o que se vaya a tomar la decisión mas apropiada.

El Comité de Ética hospitalaria puede funcionar de una o mas maneras: educando al equipo sobre las dimensiones éticas de la atención clínica; desarrollando políticas o lineamientos obligatorios o sugeridos a la institución; sirviendo como foro para ventilar y resolver desacuerdos entre el equipo, los pacientes y sus familias frente a decisiones de atención clínica, y como fuente de apoyo a medida que se toman esas decisiones difíciles,; revisando los casos, ofreciendo consejo y conclusiones a aquellos directamente comprometidos y, cuando fuere necesario, a los directivos del hospital u otros.

En las consultas prospectivas sobre casos individuales, un Comité de Ética Hospitalaria puede: **(Beneficios)**

- determinar que se obtuvo toda la información relevante y se la comunicó a quienes deciden, y sugerir fuentes adicionales de información cuando sea apropiado.
- identificar los temas éticos (emocionales, religiosos, legales o profesionales), delimitando y aclarando los valores conflictivos, los intereses y obligaciones en juego.
- facilitar la comunicación y ayudar a resolver los desacuerdos.
- proporcionar apoyo al equipo y a las familias confirmando la complejidad ética.
- recomendar, que la administración del hospital recurra a los tribunales cuando sea apropiado.

En la revisión retrospectiva un Comité de Ética hospitalaria puede:

- determinar si se han tomado decisiones adecuadas.
- identificar casos en los que se hayan tomado decisiones inapropiadas para que sean mejor manejados en el futuro.

En el área de trazado de políticas un Comité puede:

- formular lineamientos para todo tipo de casos o procedimientos.
- educar a los profesionales de la salud sobre los temas morales implicados en la atención clínica.

En las consultas prospectivas sobre casos individuales, un Comité de Ética Hospitalaria puede: **(Desventajas)**

- ejercer una presión inadecuada sobre adultos competentes para que tomen decisiones particulares.
- pasar por encima del papel de la familia en la toma de decisiones.
- violar los derechos y responsabilidades de los profesionales en la atención de sus pacientes.
- violar la confidencialidad de los pacientes a los profesionales.
- actuar para proteger los intereses de la institución en lugar de los del paciente.
- ser dominado por miembros de una profesión o por aquellos con creencias religiosas o ideológicas particulares.
- disipar la responsabilidad en la toma de decisiones como para que nadie se sienta responsable.
- verse envuelto en litigios como resultado de su acción o inacción.

En sus otras acciones un Comité de Ética Hospitalaria puede expandir la burocracia del hospital y aumentar sus costos sin hacer una contribución significativa.

Existe acuerdo general respecto de que los Comités de Ética deberían ser interdisciplinarios e incluir miembros no médicos. También tiene mucho apoyo la inclusión de un lego que no pertenezca al equipo de la institución. Típicamente los Comités de Ética incluyen a médicos, enfermeras, abogados, asistentes sociales, administradores y funcionarios del hospital, psicólogos y miembros del clero.



## Cinco Etapas del Ciclo Evolutivo <sup>15</sup> y Fases del Ciclo Familiar

Los grupos primarios, son aquellos cuyos miembros se conocen, se hallan ligados los unos a otros por lazos fundamentalmente emocionales.

El elemento que los identifica es la unidad lograda por una solidaridad emocional. Su característica fundamental consiste en que poseen una asociación y cooperación interna.

La familia como grupo, favorece el desarrollo psicológico de los individuos, al proporcionarles el contexto necesario dentro del cuál tiene lugar el desenvolvimiento intelectual y emocional.

### A ) El Ciclo Vital de la Familia.

Fases del Ciclo de Vida <sup>16</sup>	Hecho Crítico
- Formación de la Pareja.	- Matrimonio o convivencia.
- La familia con niños.	- Nacimiento de los hijos.
- La familia con adolescentes.	- Adolescencia de los hijos.
- La familia trampolín.	- Los hijos se van de la casa.
- La familia en edad avanzada.	- Jubilación, enfermedad, muerte.

#### **1 - Formación de la Pareja:**

Se trata de dos sujetos que vienen de distintas familias y que han aprendido, en sus respectivos contextos de pertenencia diferentes reglas y modelos comunicativos. Se abre entonces un período caracterizado por la definición de las fronteras de este nuevo sistema conyugal.

Entre las tareas que deben afrontar durante esta etapa de desarrollo se encuentran: la formación de la identidad de la pareja y la redefinición de las relaciones con las familias colaterales y con los amigos.

#### **2 - La familia con niños.**

<sup>15</sup> -Erick H. Erikson. *Infancia y Sociedad*. Cap. 7: "Ocho edades del hombre".

<sup>16</sup> -<sup>a</sup> Annamaria Campanini y Francesco Luppi. *Servicio Social y Modelo Sistémico*. Ed. Paidós Terapia Familiar. Reimp. 1995. Pp 146-151.

El nacimiento del hijo constituye para la pareja una revolución de las reglas, respecto a las relaciones internas y externas.

El sistema se torna mas complejo, surgen problemas de organización familiar. Estos problemas se volverán mas serios, cuando no haya habido tiempo suficiente para la formación de una identidad de pareja. Se podrá utilizar al hijo como un medio para definir las relaciones entre la pareja o entre ellos y las familias colaterales, colocándose en una posible triangulación o alianza.

Cuando no se hayan definido correctamente las distancias con las familias de origen, la criatura podrá llegar a ser un campo de batalla entre los padres (ancianos) y los hijos (adultos y también padres), y será el objeto que les permitirá redefinir las relaciones recíprocas.

Durante esta fase puede haber otro factor de crisis con el ingreso de los hijos a las estructuras socializantes. La familia, por primera vez, se enfrenta con el mundo exterior.

De esta interacción la familia puede obtener la confirmación de sus propios modelos de organización, relacionales y comunicativos, y de las reglas educativas que ha establecido o, por el contrario, puede sufrir ataques y descalificaciones.

### ***3 - La Familia con Adolescentes.***

Es necesario en esta etapa, que la familia, aumente la flexibilidad de sus fronteras para permitir la desvinculación paulatina de sus hijos. Se deben reajustar los roles antes definidos.

El adolescente entra todavía en el ámbito del proyecto global de la familia, pero consecutivamente debería ir “desenganchándose” para ponerse en contacto con el exterior.

Este “desenganche” se hace problemático si: el sistema parental no recoge la información de que el niño ha crecido y no se adecua al tiempo cambiante, o que el hijo haya sido utilizado en la relación de pareja para que los padres se definan recíprocamente, o que alguno de ellos los haya elevado al rango parental y que el hijo se sienta el “tutor” de la familia, generando una confusión de fronteras y roles.

Entre las oblaciones que debe afrontar la pareja en esta etapa, se encuentra el mayor compromiso en la relación recíproca en vista a la partida de los hijos y un acercamiento a la primera generación que está envejeciendo.

#### **4 - La Familia Trampolín.**

El hecho crítico de esta etapa, es la partida del hogar de los hijos, que para los padres significa la aceptación del deber de separarse de ellos.

Puede suceder que el sistema sea incapaz de redefinir los vínculos que permiten la separación y que la partida de los hijos no se produzca por la aparición de síntomas en uno de los padres (depresión, Ansiedad, etc.) o en el hijo (conducta problemática que obliga a los padres a prolongar sus cuidados).

A la familia se le pide abrir más aún sus fronteras para incluir a yernos y nueras, asumiendo nuevos roles y enfrentándose a nuevas realidades familiares.

Es importante la redefinición de la pareja, que ya no pueden apoyarse en los hijos como elemento estabilizador, y aquí puede aparecer dificultades existentes desde la formación de la pareja que nunca habían sido totalmente resueltas.

#### **5 - La Familia en Edad Avanzada.**

La Jubilación de uno o ambos cónyuges provoca un desequilibrio en la relación de pareja, requiere una renegociación de las reglas internas y de los deberes y espacios individuales.

Aumenta la necesidad de un apoyo ligado al estado de salud, y es importante observar que la capacidad de prestar apoyo a los padres ancianos está vinculada a la calidad de la relación que se ha establecido durante las fases precedentes.

#### **Adaptación de la Familia y Stress Familiar:**

En el proceso de cambio y de continuidad a que se encuentra sometida la familia, las dificultades para acomodarse a las nuevas situaciones son inevitables.<sup>17</sup>

El stress sobre un sistema familiar puede originarse en cuatro fuentes:

<sup>17</sup>

S. Minuchin. *Familia y Terapia Familiar*. Ed. Gedisa. 1994. Cap. tercero.

1 - *Contacto Estresante de un miembro con fuerzas extrafamiliares.* Cuando uno de los miembros de la familia se encuentra afectado por un estrés, los otros miembros sienten la necesidad de acomodarse a sus nuevas circunstancias.

2 - *Contacto Estresante de la familia en su totalidad, con fuentes extrafamiliares.* En este caso, los recursos de la familia se encuentran amenazados por distintos factores (depresión económica por ej.).

3 - *Estrés en los momentos transicionales de la familia.* Existen fases en la evolución natural de una familia que requieren la negociación de nuevas reglas familiares. Aquí aparecen inevitablemente conflictos, que ofrecen una oportunidad de crecimiento a la familia.

4 - *Estrés referente a problemas de idiosincrasia.* Son los que pueden desencadenar áreas determinadas de la familia, por ejemplo, en el caso de la enfermedad de alguno de sus miembros que muchas veces superan los mecanismos que permiten hacerle frente.

## **B) Cinco Etapas del Ciclo Evolutivo.**

### **1 - El Bebé: Etapa Sensorio - Oral**

**Crisis Psicosocial: “Confianza Básica Vs. Desconfianza”**

**Virtud: Esperanza.**

**Hasta los 2 años de edad.**

**Radio de Relaciones Significativas: Persona Maternal.**



La primera demostración de *Confianza* en el niño pequeño es la facilidad de su alimentación, la profundidad de su sueño y la relación de sus intestinos.

La experiencia de una regulación mutua entre sus capacidades cada vez mas receptivas y las técnicas maternas de abastecimiento, lo ayuda a contrarrestar el malestar provocado por la inmadurez con la que ha nacido.

El primer logro social del niño es su disposición a permitir que la madre se aleje de su lado sin experimentar ansiedad o rabia, porque aquella se ha convertido en una certeza interior así como en algo exterior previsible.

El *Estado de Confianza* implica que no sólo uno ha aprendido a confiar en la mismidad y continuidad de los proveedores, sino también que uno puede confiar en uno mismo y en la capacidad de los propios órganos para enfrentar las urgencias; y que uno es capaz de considerarse suficientemente digno de Confianza como para que los proveedores no necesiten estar en guardia.

La cantidad de Confianza derivada de la mas temprana experiencia infantil no parece depender de cantidades absolutas de alimento y demostraciones de amor, sino de la cantidad de la relación materna.

Esto crea en el niño la base para un sentimiento de identidad que mas tarde combinará un sentimiento de ser “aceptable”, de ser uno mismo y de convertirse en lo que el otro confía que no llegará a ser.

## **2 - El Niño Pequeño: Etapa Muscular/Anal:**

**Crisis Psicosocial: “Autonomía Vs. Vergüenza y Duda”.**

**Virtud: Voluntad**

**De 2 a 3 años de edad.**

**Radio de Relaciones Significativas: Persona con Parentesco.**

El Medio Ambiente, alenta al niño, a “pararse sobre sus propios pies”, y debe protegerlo contra las experiencias arbitrarias y carentes de la Vergüenza y de la Duda temprana.

La *Vergüenza*, es una emoción temprana absorbida por la culpa. Supone que uno está completamente expuesto y consciente de ser mirado: consciente de uno mismo. Se trata de rabia vuelta contra sí mismo.

La provocación excesiva de Vergüenza lleva al niño a una secreta decisión de tratar de hacer las cosas impunemente, sin que nadie lo vea, cuando no trae como resultado una desafiante desvergüenza.

La *Duda* es hermana de la Vergüenza. Cuando la Vergüenza depende de la consciencia de estar expuesto, la Duda tiene que ver con la consciencia de tener un reverso y un arverso y sobre todo un “detrás”.

Esta etapa, por lo tanto, se vuelve decisiva la proporción de Amor y Odio, Cooperación y Terquedad, Libertad de Autoexpresión y Supresión. Un sentimiento de

autocontrol sin la pérdida de la autoestimación da origen a un sentimiento perdurable de buena Voluntad y Orgullo; un sentimiento de autocontrol y de un sobrecontrol da origen a una propensión perdurable a la Duda y la Vergüenza.

El sentimiento de *Autonomía* fomentado en el niño y modificado a medida que la vida avanza, sirve para la preservación en la vida económica y política de un sentido de la justicia.

### **3 - Edad del Juego: Etapa Locomotora.**

**Crisis Psicosocial: “Incitativa Vs. Culpa”.**

**Virtud: Dedicación**

**De 3 a 5 años de edad.**

**Radio de Relaciones Significativas: Familia Básica.**

La *Iniciativa* agrega a la *Autonomía* la cualidad de la empresa, el planeamiento y el “ataque” de una tarea por el sólo hecho de estar activo y en movimiento, cuando anteriormente el empecinamiento inspiraba desafíos y protesta de independencia.

La *Iniciativa* es una parte necesaria de todo acto, y el hombre necesita un sentido de la incitativa para todo lo que aprende y hace.

El peligro de esta etapa, radica en un sentimiento de *Culpa*, respecto a los métodos planeados, y los actos iniciados en el propio placer experimentando ante el nuevo poder locomotor y mental: los actos de manipulación y coerción agresivos que pronto van mas allá de la capacidad ejecutiva del organismo y la mente, y por tanto requieren una detención enérgica de la iniciativa planeada.

Los celos y las rivalidades infantiles por delimitar una esfera de privilegio indiscutido, alcanzan ahora su culminación en una lucha final por una posición de privilegio frente a la madre. El habitual fracaso lleva a la Resignación, la Culpa y la Ansiedad.

La sexualidad infantil y el tabú del incesto, el complejo de castración y el superyó, se unen aquí para provocar esa crisis humana durante la cual el niño debe dejar atrás su apego exclusivo y pregenital a los padres, e iniciar el lento proceso de convertirse en un progenitor y en un portador de la tradición.

Durante este periodo de su desarrollo, el niño esta dispuesto a aprender rápida y ávidamente, a hacerse mas grande en el sentido de compartir la obligación y la actividad. Esta ansioso y es capaz de hacer las cosas en forma cooperativa y de combinarse con otros niños en el propósito de construir y planear.

#### **4 - Edad Escolar: Etapa de Latencia.**

**Crisis Psicosocial: “Industria Vs. Inferioridad”.**

**Virtud: Competencia.**

**De 6 a 12 años de edad.**

**Radio de Relaciones Significativas: Vecindario-Escuela.**

En esta etapa, el niño desarrolla un sentido de la *Industria*.

El peligro, radica en un sentimiento de *Inadecuación e Inferioridad*. Si desespera de sus herramientas y habilidades, o de su status entre sus compañeros, puede renunciar a la identificación con ellos y con un sector del mundo de las herramientas. El hecho de perder toda esperanza “Industrial”, puede hacerlo regresar a la rivalidad familiar de la época edípica. El niño desespera de sus dotes en el mundo de las herramientas y en la autonomía, y se encuentra condenado a la mediocridad o a la inadecuación,

Freud, denomina a esta etapa de “Latencia”, porque los impulsos violentos están normalmente inactivos. Se trata de un momento de calma antes de la tormenta de la Pubertad, cuando todos los impulsos previos emergen en una nueva combinación.

En esta etapa se desarrolla un primer sentido de la División del Trabajo y de la oportunidad diferencial, esto es, del ethos tecnológico de una cultura.

#### **5 - Etapa de Pubertad y Adolescencia.**

**Crisis Psicosocial: “Identidad Vs. Confusión de Rol”.**

**Virtud: Fidelidad**

**De 12 a 18 años de edad.**

**Radio de Relaciones Significativas: Grupos de Camaradas, y Grupos abiertos.**

**Modelos de Liderazgo.**